Niveau(x) d'enseignement: 0 Numéro EDUQ : 8170231
Centre d'intérêt: 34

Garant, Louise.

Revue des études sur la prévalence de la déficience mentale grave / Louise Garant. -- [Québec : Ministère des affaires sociales] Service des synthèses de recherche, 1980.
34 f. ; 28 cm.

Bibliographie: f. 32-34.

Cote Dewey: 362.3/G212r Cote LC: HV/891

Descripteur(s): *Déficient mental *Enfant handicapé *Analyse statistique *Statistiques *Revue de la recherche

Identificateur(s) de sujet: *Epidémiologie *Dépistage

Empruntée à l'anglais depuis 1966, la notion de prévalence renvoie au nombre de cas de maladies ou de tout autre événement médical enregistré dans une population déterminée et englobant aussi bien les cas anciens que les cas nouveaux. Le document entreprend une revue des résultats des principales études épidémiologiques sur la déficience mentale grave réalisées depuis celle de E. O. Lewis en 1925-1927.

Au total, 37 études sont prises en considération. Elles datent surtout des années soixante et sont d'origine américaine ou européenne. Les deux principales méthodes d'évaluation du nombre de cas de déficience consistent: 1. à relever les cas déjà identifiés dans les établissements spécialisés; 2. à mener des études directes de population par interviews ou questionnaires. Les résultats des diverses études sont examinés: taux moyens de prévalence, taux de prévalence selon les groupes d'âge, le sexe et le milieu socio-économique, association entre déficience mentale grave et autres handicaps, étiologie des cas relevés.

Il semble que le taux de prévalence de la déficience mentale grave se situe autour de 4 pour mille. Il serait également plus élevé chez les garçons que chez les filles dans une proportion de 55%. Toutefois, l'origine socio-économique ne semble pas une variable significative. Les facteurs prénatals sont à l'origine d'environ les deux tiers des occurences et le seul syndrome de Down serait à l'origine de 25% des cas. La majorité des déficients mentaux graves sont également atteints d'au moins un autre handicap sévère.

Type de document: r
Auteur de l'analyse: ar

E D U Q 8170231

REVUE DES ETUDES SUR LA PREVALENCE DE LA DEFICIENCE MENTALE GRAVE

Louise GARANT
Service des synthèses
de recherche
Janvier 1980
/dd

E D U Q 8170231

REVUE DES ETUDES SUR LA PREVALENCE DE LA DEFICIENCE MENTALE GRAVE

Louise GARANT
Service des synthèses
de recherche
Janvier 1980
/dd

TABLE DES MATIERES

	Pages
INTRODUCTION	1
1. DEFINITION DE LA DEFICIENCE MENTALE.....	3
2. METHODES UTILISEES DANS LES ENQUETES EPIDEMIOLOGIQUES SUR LA DEFICIENCE MENTALE.....	5
3. REVUE DES ETUDES EPIDEMIOLOGIQUES SUR LA PREVALENCE DE LA DEFICIENCE MENTALE GRAVE.....	6
4. INTERPRETATION DES RESULTATS.....	14
4.1 Résultats obtenus selon la méthodologie utilisée.....	14
4.2 Taux moyens de prévalence observés.....	16
4.3 Taux de prévalence selon les groupes d'âge.....	17
4.4 Taux de prévalence selon le sexe.....	19
4.5 Taux de prévalence selon le milieu socio-économique.....	21
5. ASSOCIATION ENTRE DEFICIENCE MENTALE GRAVE ET AUTRES HANDICAPS.....	23
6. L'ETIOLOGIE DE LA DEFICIENCE MENTALE GRAVE.....	26
7. EVOLUTION DES TAUX DE PREVALENCE DE LA DEFICIENCE MENTALE GRAVE.....	29
RESUME	31
BIBLIOGRAPHIE	32

INTRODUCTION

La planification des services médicaux, sociaux et éducatifs à l'intention des personnes atteintes de déficience mentale exige la connaissance aussi exacte que possible de la prévalence de cette condition dans une population donnée.

Nous présentons ici une revue des résultats des nombreuses études épidémiologiques menées sur cette question dans divers pays d'Europe et d'Amérique du Nord.

Les premières études épidémiologiques sur la déficience mentale ont été conduites en Angleterre en 1925-27 par E.O. LEWIS. Les pays scandinaves ont également une longue tradition en ce domaine. Ce n'est toutefois qu'aux alentours des années 1960 que les enquêtes se sont multipliées à travers le monde.

Notons qu'à la même époque, dans les pays industrialisés, on observe un certain nombre de phénomènes qui peuvent avoir des influences, quoique dans des sens opposés, sur l'incidence et sur la prévalence de la déficience mentale. L'amélioration du niveau de vie et de l'hygiène, la surveillance des grossesses particulièrement celles à risques élevés, le conseil génétique, l'amélioration des techniques obstétricales peuvent diminuer le nombre de nouveaux cas de déficience. Par ailleurs, les progrès de la médecine peuvent avoir l'effet inverse en augmentant le taux de survie d'enfants déficients.

Dans ce document, nous nous limitons (à quelques exceptions près) aux études menées depuis les années 1960 jusqu'à aujourd'hui. Compte tenu des définitions de la déficience mentale sur lesquelles reposent ces études et des possibilités de dépistage qui prévalent au cours de cette période, nous estimons qu'elles reflètent avec une relative exactitude la situation objective de la déficience dans les milieux étudiés.

Notons enfin que nous n'avons pu identifier qu'une seule étude canadienne, celle d'Alison D. McDONALD portant sur les enfants atteints de déficience mentale grave, nés en 1958 et demeurant au Québec entre 1966 et 1969. Une étude est également en cours sur la prévalence et l'étiologie de la déficience mentale dans les Maritimes. La recherche est sous la direction du docteur M. SPENCE à l'Atlantic Research Center for Mental Retardation (Halifax, Nouvelle-Ecosse).

1. DEFINITION DE LA DEFICIENCE MENTALE

Pour qu'il soit possible de comparer d'une façon significative les différentes études épidémiologiques portant sur la déficience mentale, il est essentiel que ces dernières reposent sur une définition identique de la déficience.

La notion même de déficience mentale ainsi que le vocabulaire utilisé pour la décrire ont changé au cours des années. La définition la plus largement acceptée aujourd'hui est celle de l'American Association of Mental Deficiency (AAMD) qui date de 1973.

> Mental retardation refers to significantly subaverage general intellectual functionning existing concurrently with deficits in adaptive behavior and manifested during the developmental period[1].

Trois conditions doivent donc être remplies simultanément:

a) fonctionnement intellectuel significativement sous la moyenne (en pratique, deux écarts-types sous la moyenne) mesuré par un test d'intelligence standardisé dont les plus connus sont le Stanford-Binet et le Wechlser;

---

(1) GROSSMAN, H.J., Manuel on Terminology and Classification in Mental Retardation, 1973 revision, Washington, D.C. American Association on Mental Deficiency, 1973.

b) un déficit par rapport à l'adaptation au milieu social et culturel également mesuré par des tests standardisés (Vineland Social Maturity Scale, Adaptive Behavior Scale, Gunzberg Progress Assessment Chart);

c) les deux premières conditions doivent être observables au cours de la période de développement de l'individu, soit de la conception jusqu'à l'âge de 18 ans.

En pratique toutefois, les études épidémiologiques s'en tiennent à la prévalence de la déficience mentale grave mesurée par un QI ≤ 50. A ce niveau, la déficience peut être diagnostiquée médicalement et psychologiquement avec une relative précision et n'est jamais totalement réversible.

Au-delà de ce niveau (déficience légère, QI entre 50 et 70), on est de plus en plus conscient que les difficultés inhérentes au dépistage ajoutées à la validité et à la fiabilité douteuses des instruments utilisés pour le diagnostic (tests psychométriques et tests d'adaptation sociale) et à la confusion sur la définition même de la déficience rendent les résultats très aléatoires et finalement peu utiles au plan clinique et administratif.

A noter à cet effet, qu'aucune étude épidémiologique n'a pu découvrir plus de un (1) pour cent de déficients mentaux (incluant toutes les catégories) alors que la prévalence en termes statistiques devrait se situer à trois (3) pour cent, taux largement utilisé mais de plus en plus remis en question(1).

---

(1) President's Committee, Mental Retardation... the known and the unknown, 1975, Washington, D.C. p. 10.

2. METHODES UTILISEES DANS LES ENQUETES EPIDEMIOLOGIQUES SUR LA DEFICIENCE MENTALE

La validité des études épidémiologiques sur la prévalence de la déficience mentale est fonction du degré de précision et de l'exhaustivité de l'identification des cas.

Il existe deux méthodes principales permettant d'identifier les cas de déficience, chacune incluant quelques variantes.

- Une méthode consiste à relever les cas déjà identifiés dans les fichiers existants et dans les établissements qui offrent des services à cette clientèle. La valeur de cette technique dépend évidemment du degré d'organisation du dépistage et des services dans un milieu donné. Les pays scandinaves ont une longue tradition en ce domaine.

- Une autre méthode consiste à mener des études directes de population par interviews ou questionnaires. La valeur de cette méthode repose sur une couverture complète de la population, ou s'il y a lieu, de la qualité des méthodes d'échantillonnage.

Le "recensement à un jour donné" constitue une variante de cette méthode; il s'agit en fait d'une étude de population limitée à une période bien définie.

Certaines enquêtes utilisent une combinaison des deux techniques, exploration des registres et étude d'un groupe sociologique défini.

3. REVUE DES ETUDES EPIDEMIOLOGIQUES SUR LA DEFICIENCE MENTALE PROFONDE.

Les données qui suivent sont tirées en grande partie de deux revues de la littérature portant sur la détermination des taux de prévalence de la déficience mentale profonde, l'une faite en 1975 par les auteurs américains ABRAMOWICZ et RICHARDSON[1] et l'autre faite en 1979 par les auteurs français d'ANTHENAISE et SALBREUX[2].

Nous avons regroupé dans le Tableau qui suit toutes les études retenues dans l'une ou l'autre revue précitée. Nous y avons ajouté quelques enquêtes dont les résultats n'étaient probablement pas disponibles au moment des inventaires. Par ailleurs, nous avons indiqué d'un astérisque les études dont les résultats sont jugés douteux par ABRAMOWICZ et RICHARDSON et qui ne sont pas retenues par d'ANTHENAISE et SALBREUX. (A noter qu'il s'agit en grande partie d'études américaines).

---

(1) ABRAMOWICZ, H.K., RICHARDSON, S.A.,"Epidemiology of Severe Mental Retardation in Children: Communities Studies", American Journal of Mental Deficiency, 1975, Vol. 80, No 1, 18-39.

(2) D'ANTHENAISE, M., SALBREUX, R.,"Prévalence de la déficience mentale profonde chez l'enfant", Neuropsychiatrie de l'Enfance, 1979, 27 (1-2) 45-58.

TABLEAU I

ETUDES EPIDEMIOLOGIQUES SUR LA DEFICIENCE MENTALE GRAVE

PAYS AUTEURS (ANNEE DE PUBLICATION)	ANNEE	TRANCHES D'AGES	TAUX DE PREVALENCE (p. 1000)	SOURCES
Angleterre-Pays de Galles Lewis (1929) *QI* ≤ 50	1925-27	9- 4ans 5- 9 10-14 15-19	0,7 3,0 4,2 2,8	-Tous les enfants de 7 à 14 ans à l'école et dans les institutions. -Informateurs privilégiés. -Examens cliniques.
Baltimore (Eastern Health District) (1936) *QI* ≤ 50	1936	10-14ans	3,3	-Revue des dossiers des agences, écoles et hôpitaux.
*Suède (rurale) Larsson-Sjogren(1948) *QI* ≤ 55	1945	5- 9ans 10-14 15-19	1,3 2,6 11,8	-Revue des registres -Examens cliniques des cas incertains.
* Onondoga (comté) *QI* < 50	1953	5-17ans	3,6	-Demandes faites auprès des agences de faire connaître les cas probables de déficience. -Revue des cas soumis.
*Maine *QI* < 50	1957	5- 9ans 10-14 15-20	2,4 3,9 3,6	-Questionnaires envoyés aux écoles et institutions.
Suède (sud) (1959) *QI* < 52	1959	0-20ans	6,8	-Revue des registres -Interviews des autorités locales. -Evaluations individuelles.
Londres *QI* ≤ 50	1960	0- 4ans 5- 9 10-14	0,89 1,86 2,81	-Registre des déficients. -Examens psychologiques au 1/12.

TABLEAU I

ETUDES EPIDEMIOLOGIQUES SUR LA DEFICIENCE MENTALE GRAVE

(Suite)

PAYS AUTEURS (ANNEE DE PUBLICATION)	ANNEE	TRANCHES D'AGES	TAUX DE PREVALENCE (p. 1000)	SOURCES
Middlesex (Angleterre) Goodman-Tizard(1962) *QI* ≤ 50	1960	0- 4ans 5- 9 10-14	0,98 3,02 3,61	-Registres des déficients. -Institutions -Examens psychologiques de tous les déficients de moins de 16 ans.
Salford, (Angleterre) Kushlick (1961) *QI* ≤ 50	1960	0- 4ans 5- 9 10-14 15-19	0,87 1,47 2,66 3,89	-Registres des déficients mentaux.
Aberdeen, Ecosse Birch et coll. (1970) *QI* ≤ 50	1962	8-10ans	3,7	-Etude de tous les enfants nés en 1952-1954. -Dossiers enfants non scolarisés. -Examens psychologiques à 7 ans. -QI ≤ 75 réexaminés.
Finlande Arnell et coll.(1964) *QI* ≤ 50	1962	Tous les âges 7-14ans	3,39 5,4	-Institutions spécialisées. -Examens cliniques et psychologiques.
Victoria (Australie) Krupinski et coll. (1966) *QI* ≤ 50	1962	6- 8ans 9-11 12-14	2,24 1,93 1,91	-Dossiers-département santé mentale. -Registres des mongoliens. -Institutions spécialisées. -Registres des décès.

TABLEAU I

O ETUDES EPIDEMIOLOGIQUES SUR LA DEFICIENCE MENTALE GRAVE

(Suite)

PAYS AUTEURS (ANNEE DE PUBLICATION)	ANNEE	TRANCHES D'AGES	TAUX DE PREVALENCE (p. 1000)	SOURCES
Aarhus, Danemark Brask (1972) *QI* ≤ 50	1962	0- 4ans 5- 9 10-14	1,13 2,81 3,69	-Registres des déficients mentaux.
Genève, Suisse Jaeggi A. et R.(1965) *QI* ≤ 50	1963	7-15ans	3,79	-Enfants non scolarisés en placements institutionnels. -Dossiers des services universitaires.
Irlande du Nord Scalley-McKay (1964) *QI* ≤ 50	1963	Tous âges 5- 9ans 10-14	2,3 3,4 3,7	-Registres des déficients. -Questionnaires aux commissions spécialisées.
Wessex, Angleterre Kushlick-Cox (1967-73) *QI* ≤ 50	1963	Tous âges 5- 9ans 10-14	1,87 2,41 2,57	-Dossiers département santé mentale. -Hôpitaux pour déficients mentaux. -Institutions spécialisées.
Edimbourg, Ecosse Drillien (1966) *QI* ≤ 50	1962-64	7.5-14.5 ans	5,0	-Registres des déficients mentaux. -Institutions spécialisées. -Examens cliniques.
*Georgia *QI* < 50	1964	0- 4ans 5- 9 10-14 15-19	1,4 9,1 9,7 3,1	-Campagnes publicitaires dans 2 comtés pour encourager l'inscription. -Enquête de porte-à-porte (échantillon) pour dépister les cas. -Invitation aux personnes à venir passer des tests.

TABLEAU I

O ETUDES EPIDEMIOLOGIQUES SUR LA DEFICIENCE MENTALE GRAVE

(Suite)

PAYS AUTEURS (ANNEE DE PUBLICATION)	ANNEE	TRANCHES D'AGES	TAUX DE PREVALENCE (p. 1000)	SOURCES
* Alamance (comté) Caroline du Nord "Trainable" et "Custodial" Termes non définis en fonction d'un *QI*	1964	0-21ans	11,0	-Revue des dossiers des agences. -Entrevues avec des parents dans un échantillon de ménage. -Diagnostics cliniques pour un échantillon de cas dépistés.
Ile de Wight Rutter & Coll.(1970) *QI* ≤ 50	1964	5-14ans	3,1	-Enfants exclus de l'école pour déficience mentale. -Institutions spécialisées. -Examens cliniques.
Suède (ouest) *QI* < 50	1964	0-10ans 10-20	3,3 5,5	-Registres locaux -Agences -Examens cliniques.
* Pologne Wald (1968) *QI* ≤ 50	1964-65	5-14ans 7-13	3,0 3,40	-Echantillons sélectionnés au hasard à partir des secteurs scolaires dans 3 parties de la Pologne. -Examens psychologiques.
* Etat de New-York *QI* < 50	1965	5-6,9ans 7-15	1,9 3,3	-Questionnaires envoyés dans les districts scolaires. -Revue des dossiers des établissements et des listes des enfants exemptés de l'école.

TABLEAU 1

● ETUDES EPIDEMIOLOGIQUES SUR LA DEFICIENCE MENTALE GRAVE.
(Suite)

PAYS AUTEURS (ANNEE DE PUBLICATION)	ANNEE	TRANCHES D'AGES	TAUX DE PREVALENCE (p. 1000)	SOURCES
Ecosse (nord-est) Kidd-Innes-Ross (1967) *QI* ≤ 50	1966	Tous âges 5- 9ans 10-14 15-19	2,16 3,5 2,3 3,7	-Registre régional des malades mentaux. -Dossiers des hôpitaux. -Examens cliniques, psychologiques, biologiques, cytogénétiques.
Angleterre, Ecosse et Pays de Galles - *QI* < 50 -Enfants identifiés comme "idiots" ou "imbéciles". -Syndrome de Down.	1964	7 ans	2,6	-Questionnaires aux professeurs et tests administrés par le personnel de l'école. -Interview des parents. -Examen médical par le Service de santé scolaire.
Angus, Ecosse Conacher (1969) *QI* ≤ 50	1967	Tous âges 5- 9ans 10-14	1,36 2,74 2,86	-Hôpital pour déficients mentaux. -Services spécialisés. -Examens cliniques.
Camberwell, Londres Wing (1971) *QI* ≤ 49	1967	0- 4ans 5- 9 10-14	3,12 4,09 3,66	-Registres des malades mentaux. -Instituts spécialisées. -Personnes informées. -Examens cliniques et psychologiques.
Amsterdam, Hollande Sorel (1970) *QI* ≤ 50	1966-68	10 ans 13 ans	5,2 5,2	-Institutions spécialisées. -Examens cliniques, psychologiques de tous les enfants non institutionnalisés sus susceptibles d'être débiles profonds.

TABLEAU I

ETUDES EPIDEMIOLOGIQUES SUR LA DEFICIENCE MENTALE GRAVE

(Suite)

PAYS AUTEURS (ANNEE DE PUBLICATION)	ANNEE	TRANCHES D'AGES	TAUX DE PREVALENCE (p. 1000)	SOURCES
Sheffield, Angleterre Bayley (1973) *QI* ≤ 50	1968	Tous âges 5- 9ans 10-14	2,29 3,70 3,65	-Dossiers du service de santé mentale de Sheffield. -Registres des déficients mentaux.
Québec (prov.)Canada McDonald (1973) *QI* ≤ 50	1966-69	8-12ans	3,84	-Toutes sources possibles. -Institutions spécialisées. -Examens psychologiques. -Registres des décès.
Mölndal, Suède Wallin (1973) *QI* < 52	1969	0- 4ans 5- 9 10-14	2,49 4,13 4,58	-Institutions spécialisées. -Personnes bien informées. -Dossiers militaires des hommes nés de 1941 à 1949.
Aarhus, Danemark Bernsen (1976) *QI* ≤ 50	1970	0- 4ans 5- 9 10-14	2,45 3,45 4,50	-Registres du Service national danois pour handicapés. -Toutes sources possibles. -Examens psychologiques.
Hollande (4 provinces) Verbraak (1973) *QI* ≤ 50	1969-71	5- 9ans 10-14	G. F. 6,7 4,8 6,6 4,7	-Institutions spécialisées.

TABLEAU I

ETUDES EPIDEMIOLOGIQUES SUR LA DEFICIENCE MENTALE GRAVE

(Suite et fin)

PAYS AUTEURS (ANNEE DE PUBLICATION)	ANNEE	TRANCHES D'AGES	TAUX DE PREVALENCE (p. 1000)	SOURCES
Upsala (région) Suède Gustavson (1977) *QI* ≤ 50	1975	11-16ans	2,8	-Registres Commissions des déficients mentaux. -Dossiers, départements pédiatriques, psychiatriques. -Registres des décès.
Irlande du Nord McDonald & MacKay (1978) *QI* < 50	1975	5- 9ans 10-14 15-19	3,30 4,16 4,81	-Dossiers de tous les patients enregistrés au "Special Care Service".
Västerbotten (comté) du Nord de la Suède Gustavson & coll. (1977) *QI* < 50	1976	1-16ans	3,5	-Tous les enfants enregistrés au "Board for Provisions and Services to the Mentally Retarded". -Registres des départements de pédiatrie et de psychiatrie. -Registres
Région Parisienne Salbrieux et coll. (1979) *QI* < 50	1972-75	7- 8ans	2,9	-Toutes sources de renseignements: hôpitaux, cliniques, sécurité sociale, etc...

4. INTERPRETATION DES RESULTATS

4.1 Résultats obtenus selon la méthodologie utilisée

ABRAMOWICZ et RICHARDSON ont identifié sept (7) enquêtes qui, pour diverses raisons (définition imprécise de la déficience profonde, dépistage des cas incomplets ou susceptibles d'introduire des biais, doute sur l'exactitude de la population totale), présentent des résultats douteux. En dépit de leur présence dans le tableau, nous n'avons pas tenu compte des résultats de ces études dans l'analyse des taux de prévalence par âge.

Tout en ayant éliminé à priori ces sept (7) enquêtes de leur propre inventaire, d'ANTHENAISE et SALBREUX notent que dans les quelques cas où les résultats s'éloignent de façon significative des taux moyens, dans une direction ou dans l'autre, il est toujours possible de trouver une explication plausible: taux de prévalence à partir de la naissance alors que le recensement est très difficile pour les enfants en bas âge, confusion entre psychose et déficience profonde, particulièrement dans les études plus anciennes, artefact dû à une méthode qui inclut des interpolations à partir de données s'appliquant à un âge précis, etc...

A LA CONDITION QUE LES ETUDES DIRECTES DE POPULATION SOIENT FAITES AVEC PRECISION ET QUE LES REGISTRES DES HANDICAPES SOIENT BIEN TENUS LORSQU'ILS SERVENT D'OUTILS DE RECHERCHE, IL APPARAÎT QUE TOUTES LES METHODOLOGIES SONT EQUIVALENTES; LES TAUX DE PREVALENCE APPARAISSENT TOUTEFOIS LEGÈREMENT PLUS ELEVES DANS LES ENQUÊTES OÙ IL Y A EXAMENS PSYCHOMETRIQUES OU VISITES D'INSTITUTIONS.

4.2 *Taux moyens de prévalence observés*

En examinant les résultats des meilleures enquêtes recensées, ABRAMOWICZ et RICHARDSON estiment que les taux réels de prévalence de la déficience mentale grave se situent entre 3 et 5 pour mille.

Retenant les taux observés pour les groupes d'enfants plus âgés dans les études dont les résultats paraissent les plus fiables comme les meilleurs approximations du taux réel, les auteurs arrivent à une médiane de 3,7 pour mille et à une moyenne de 3,96 pour mille.

COMPTE TENU DU FAIT QU'UN CERTAIN NOMBRE DE CAS D'ENFANTS GRAVEMENT ATTEINTS ECHAPPENT FORT PROBABLEMENT A LA CONNAISSANCE DES ENQUETEURS ET QU'IL PEUT EGALEMENT Y AVOIR TENDANCE A SURESTIMER LE POTENTIEL D'UN ENFANT EN L'IDENTIFIANT COMME DEFICIENT LEGER PLUTOT QUE GRAVE, CES AUTEURS ESTIMENT QUE LE TAUX DE PREVALENCE DE 4 POUR MILLE PERMET D'ESTIMER DE FACON ASSEZ EXACTE LE NOMBRE D'ENFANTS GRAVEMENT DEFICIENTS QUI REQUIERENT DES SERVICES SPECIALISES.

4.3 *Taux de prévalence selon les groupes d'âge*

Il faut noter que le taux de prévalence est généralement plus fiable pour les groupes d'âge qui se situent entre 5 et 15 ans. En bas de 5 ans, dans plusieurs pays, le dépistage est loin d'être suffisant et c'est au moment de l'entrée à l'école que la prévalence observée se rapproche le plus de la prévalence réelle. En dépassant l'âge de 16 ans, on s'expose par ailleurs à des difficultés importantes compte tenu de l'organisation plus ou moins complète des services destinés à cette clientèle.

D'ANTHENAISE et SALBREUX ont calculé la moyenne des taux de prévalence de la déficience mentale grave pour les groupes d'âge de 5 à 9 ans et de 10 à 14 ans.

POUR LE GROUPE D'ÂGE DE 5 A 9 ANS, LES 14 ETUDES RETENUES RAPPORTENT DES TAUX VARIANT DE 1,86 P. MILLE A 4,09 P. MILLE POUR UNE MOYENNE DE 2,85 P. MILLE (ECART-TYPE 0,71 P. MILLE).

POUR LE GROUPE D'ÂGE DE 10 A 14 ANS, 18 ETUDES RAPPORTENT DES TAUX VARIANT DE 1,92 P. MILLE A 5,20 P. MILLE POUR UNE MOYENNE DE 3,24 P. MILLE (ECART-TYPE 0,94 P.MILLE).

Ainsi que nous l'avons noté, l'augmentation du taux de prévalence pour le groupe de 10 à 14 ans ne reflète pas l'apparition de nouveaux cas mais plutôt le fait que le nombre d'enfants connus des établissements scolaires et sanitaires est plus grand à mesure qu'ils avancent en âge.

4.4 *Taux de prévalence selon le sexe*

En examinant les données d'une dizaine d'enquêtes, ABRAMOWICZ et RICHARDSON ont pu constater que le taux de prévalence de la déficience mentale grave est de façon générale plus élevé chez les garçons que chez les filles et ce, quelle que soit la tranche d'âge.

D'ANTHENAISE et SALBREUX ont pour leur part calculé le taux de prévalence moyen selon le sexe pour les classes d'âge de 5 à 9 ans et de 10 à 14 ans.

TABLEAU II

TAUX DE PREVALENCE MOYEN DE LA DEFICIENCE MENTALE GRAVE SELON L'AGE ET LE SEXE ET TAUX DE MASCULINITE SELON L'AGE.

AGE	GARCONS	FILLES	TAUX DE MASCULINITE
5 à 9 ans	3,79	2,98	55,05
10 à 14 ans	4,06	3,37	56,47

Les premiers résultats de l'enquête épidémiologique sur les inadaptations graves dans la population juvénile de la région parisienne indiquent pour le groupe de 7 à 8 ans une prévalence

de 3,11 p. mille pour les garçons et 2,71 p. mille pour les filles avec un taux de masculinité :

$$\left[\frac{\text{nombre de garçons atteints}}{\text{nombre total de sujets atteints}}\right] \text{de } 53{,}4\%.$$

Une des études les plus récentes et dont la qualité ne semble pas faire de doute, celle de GUSTAVSON et collaborateurs dans le nord ouest de la Suède indique un taux de masculinité de 59%.

Enfin, un taux de masculinité de 56% a été observé au Québec par McDONALD.

4.5 *Taux de prévalence selon les milieux socio-économiques*

Peu d'études contiennent des données fiables permettant de comparer les taux de prévalence de la déficience grave dans divers milieux socio-économiques.

ABRAMOWICZ et RICHARDSON n'ont identifié que 4 études qui abordent cette question et une seule contient des données comparables sur des milieux socio-économiques différents soit celle de ABERDEEN (BIRCH et Coll. 1970). Cette étude n'indique pas de différences significatives selon les milieux. De nouvelles études plus poussées seraient toutefois nécessaires pour le confirmer.

La situation est différente si au lieu de se limiter à la prévalence de la déficience grave on inclut également la déficience mentale légère. Ainsi MERCER (1973) observe que 59% des enfants identifiés comme déficients mentaux sont issus de districts d'habitation à bas revenus alors que 40% de la population habite ces mêmes districts. Toutefois l'écart ne s'observe que pour la déficience mentale légère alors que la déficience mentale grave est répartie presqu'également dans les diverses couches socio-économiques avec une très légère sur-représentation dans les familles à bas revenus.

Malgré la pléthore de recherches sur cette question au cours des dernières décennies, la solution est loin d'être

trouvée. Robert P. INGALLS regroupe les chercheurs qui oeuvrent dans ce domaine en trois camps.

Un premier qui affirme qu'il y a des déficits verbaux et cognitifs importants chez les minorités raciales et chez les pauvres en général et que ces déficiences peuvent être reliées aux déficiences de l'environnement au premier âge. C'est l'hypothèse de la "privation culturelle".

Le second camp estime que les différences observées dans les résultats aux tests et dans les résultats scolaires sont dues en grande partie à des facteurs génétiques.

Enfin le troisième camp croit qu'il n'y a pas en fait de déficits cognitifs ou intellectuels spécifiques chez les pauvres et les minorités ethniques, mais seulement une langue et un mode de pensée différents et que les tests et le système scolaire ne sont pas adaptés à leur situation mais à ceux des classes moyennes. C'est la thèse qui a eu le plus de faveur au cours des dernières années.

3. ASSOCIATION ENTRE DEFICIENCE MENTALE GRAVE ET AUTRES HANDICAPS

Dans leur étude sur la région parisienne, SALBREUX et coll. se sont penchés sur le problème des handicaps multiples chez les enfants. Ils ont pu constater, ainsi que l'indique le tableau suivant, qu'il existe un lien évident entre la profondeur de la déficience mentale et le nombre de handicaps associés.

TABLEAU III

POURCENTAGE DES HANDICAPS ASSOCIES* PAR TRANCHES DE QI.

Nombre de handicaps	QUOTIENT INTELLECTUEL					
	Intestables	≤ 30	31-50	51-65	66-90	> 91
0 handicap	2,7	7,1	29,1	27,5	15,5	9,0
1 handicap	73,6	34,1	45,7	53,5	65,4	76,8
2 handicaps	19,8	39,8	19,1	15,5	17,3	14,1
≥3 handicaps	3,9	19,0	6,1	3,5	1,8	0,1
TOTAL:	100	100	100	100	100	100

* Cette analyse ne considère pas comme un handicap les maladies somatiques invalidantes.

LA MAJORITE DES ENFANTS AYANT UN QI INFERIEUR A 50 SONT MULTIHANDICAPES. LES HANDICAPS LES PLUS FREQUENTS SONT L'EPILEPSIE, LES TROUBLES MOTEURS D'ORIGINE CEREBRALE ET LES TROUBLES DU COMPORTEMENT.

Gustavson a également examiné la question des handicaps multiples chez les 161 enfants du comté de Västerbotten nés entre 1959 et 1970, vivant à l'âge d'un an et atteints de déficience mentale grave.

L'épilepsie est le handicap le plus fréquemment associé à la déficience mentale étant présente chez trente-six (36) pour cent des enfants. Dix-neuf (19) pour cent des enfants sont atteints de paralysie cérébrale et seize (16) pour cent des enfants souffrent de paralysie cérébrale et d'épilepsie.

De graves déficiences visuelles et auditives furent respectivement diagnostiquées chez 10 et 6 pour cent des enfants.

Dans son étude portant sur le Québec, McDONALD a diagnostiqué une paralysie cérébrale chez 13 pour cent des enfants et d'autres troubles moteurs chez 7 pour cent. L'épilepsie a été diagnostiquée chez 11,6 pour cent des enfants (ne souffrant pas d'autres handicaps).

SUITE A LEUR REVUE DE LA LITTERATURE, ABRAMOWICZ ET RICHARDSON ESTIMENT A 2 P. MILLE L'INCIDENCE DE LA DEFICIENCE MENTALE GRAVE ACCOMPAGNEE D'AU MOINS UN AUTRE HANDICAP GRAVE.

Au regard de la planification des services et particulièrement des services de maintien à domicile, ces auteurs croient que les problèmes des multi-handicapés et particulièrement l'évaluation de leurs capacités ou de leur autonomie devraient faire l'objet de recherches plus approfondies.

6. L'ETIOLOGIE DE LA DEFICIENCE MENTALE GRAVE

Les sciences biologiques et médicales ont fait des progrès sensibles dans la connaissance des causes ou des origines de la déficience mentale grave qui sont globalement de nature organique (contrairement à celles de la déficience légère qui sont, en partie du moins, d'origine familiale, culturelle ou sociale).

Dans leur revue de la littérature, ABRAMOWICZ et RICHARDSON n'ont toutefois relevé que peu d'information sur la prévalence de la déficience mentale grave selon l'étiologie sauf en ce qui concerne le syndrome de DOWN. Aucun chercheur recensé n'a effectué l'ensemble des tests essentiels à un diagnostic précis.

Dans cinq études où ces données sont rapportées, le syndrome de DOWN représente de 1/6 à 1/3 des cas de déficience mentale grave dans des groupes d'âge se situant entre 5 et 14 ans. Les taux de prévalence observés sont de 0,6 à 1,0 pour mille.

D'autre part, l'étude de GUSTAVSON (1977) portant sur l'incidence de la déficience mentale grave chez les enfants nés entre 1959 et 1979 dans le comté de VÄSTERBOTTEN (Suède) et encore vivants à l'âge de un an, contient des données précises sur les facteurs étiologiques prédominants.

TABLEAU IV

REPARTITION DES ENFANTS DEFICIENTS MENTAUX PROFONDS NES ENTRE 1959 ET 1970 DANS LE COMTE DE VASTERBOTTEN ET VIVANTS A L'AGE DE 1 AN, SELON L'ETIOLOGIE DE LA DEFICIENCE.

FACTEURS ETIOLOGIQUES	NOMBRE	POURCENTAGE
1. Prénatals	110	68,3
a) syndrome de Down	53	33,0
b) autres facteurs chromosomiques	3	1,9
c) gènes mutants	12	7,5
d) autres facteurs héréditaires	16	10,0
e) facteurs inconnus	12	7,5
f) causes acquises (irradiation, infection)	13	8,1
2. Périnatals	13	8,1
3. Postnatals	2	1,3
4. Psychoses	2	1,3
5. Non identifiables	35	21,1
TOTAL:	161	100,0

Ainsi que nous l'avons mentionné, ces données concernent l'incidence et non la prévalence. L'auteur note par ailleurs que 19 des 161 enfants étaient décédés au moment de l'enquête. Chez 11 de ces 19 enfants, la déficience était attribuable à des facteurs d'origine prénatale.

A noter que l'incidence du syndrome de Down accompagné de déficience mentale grave pour cette même période est de 1,29 p. mille.

7. EVOLUTION DES TAUX DE PREVALENCE DE LA DEFICIENCE MENTALE GRAVE

ABRAMOWICZ et RICHARDSON ne peuvent que noter la persistance des taux de prévalence de la déficience mentale grave dans le temps. LEWIS, dans la première étude épidémiologique sur la question (1926-29) avait estimé le taux de prévalence maximum à 4,2 pour mille enfants; la moyenne des taux observés dans les études menées depuis 1960 est de 4 pour mille.

Peu d'études de prévalence ont porté sur la même communauté à des périodes différentes. Une étude menée en 1970 à AARHUS (Danemark) arrive à des taux de prévalence supérieurs à ceux qui avaient été observés dans une étude de 1962 particulièrement dans le groupe 0-4 ans. L'explication tient au fait que la première étude n'incluait que les enfants inscrits au registre officiel alors que la deuxième a également puisé à d'autres sources.

Deux études de prévalence portant sur la population de la partie nord de l'Irlande, l'une en 1971 et l'autre en 1975 indiquent des taux de prévalence identiques quoique plus élevés que les taux généralement observés dans des enquêtes conduites dans d'autres communautés.

Par ailleurs, dans une recherche menée dans un comté nord de la Suède, GUSTAVSON (1977) a pu observer une diminution

significative de l'incidence de la déficience mentale grave dans le groupe d'enfants nés entre 1963 et 1970 (et vivants à l'âge d'un an) par rapport aux taux observés chez les enfants nés entre 1959 et 1962. La diminution est presqu'entièrement due à la réduction d'un tiers de l'incidence du syndrome de Down, elle-même liée à l'abaissement de l'âge des mères à la naissance des enfants. La diminution de l'incidence devrait se refléter également sur la prévalence de la déficience.

Par ailleurs, une récente étude de Holger HENSEN[1] du New-York State Psychatric Institute tend à démontrer que la libéralisation de la législation sur l'avortement dans cet état peut avoir contribué de façon significative à la diminution de 20% du nombre de nouveaux-nés porteurs du syndrome de Down observée de 1971 à 1975. Dans la seule ville de New-York, il y a eu au cours de cette période, plus d'avortements que de grossesses menées à terme chez les femmes se situant dans les groupes d'âge à risque élevé.

---

(1) HENSEN, H. "Decline of DOWN's Syndrome after Abortion Reform in New-York State", American Journal of Mental Deficiency, 1978, Vol 83, No 2 p. 185-188.

RESUME

RESUME

- La revue des études épidémiologiques permet d'estimer que le taux de prévalence de la déficience mentale grave ($QI \leq 50$) se situe autour de 4 pour mille.

* * * * *

- Les taux de prévalence observés dans les groupes d'âge de 5 à 15 ans sont les plus fiables pour évaluer le taux réel dans une population donnée.

* * * * *

- La prévalence de la déficience mentale grave est plus élevée chez les garçons que chez les filles dans une proportion moyenne de 55%.

* * * * *

- Il ne semble pas y avoir de différence significative dans les taux de prévalence de la déficience mentale grave observés dans les divers milieux socio-économiques.

* * * * *

- Les facteurs prénatals sont à l'origine d'environ 2/3 des cas de déficience mentale grave (le syndrome de DOWN à lui seul étant à l'origine de 1/3 des cas).

* * * * *

- Le taux de prévalence du syndrome de DOWN accompagné de déficience mentale grave se situe aux environs de 1 pour mille.

* * * * *

- La majorité des déficients mentaux graves sont également atteints d'au moins un autre handicap sévère.

* * * * *

- Il y a nécessité de multiplier les recherches afin de connaître l'impact de la recherche médicale et des changements sociaux sur l'incidence et la prévalence de la déficience mentale grave.

BIBLIOGRAPHIE

BIBLIOGRAPHIE

- ABRAMOWICZ, Helen K. and RICHARDSON, Stephen A.

  "Epidemiology of Severe Mental Retardation in Children: Community Studies".

  DANS:
  AMERICAN JOURNAL OF MENTAL DEFICIENCY
  1975, Vol 80, No 1, pages 18-39.

- BERNSEN, A.H.

  "Severe Mental Retardation among Children in a Danish Urban Area. Prevalence and Provision of Services".

  DANS:
  RESEARCH TO PRATICE IN MENTAL RETARDATION - CARE AND INTERVENTION, VOLUME I
  Edited by Peter MULLER,
  University Park Press, Baltimore, 1977.

- CLARKE, A.D.B., & CLARKE, A.M.

  "Prospects for Prevention and Amelioration of Mental Retardation: A Guest Editorial".

  AMERICAN JOURNAL OF MENTAL DEFICIENCY
  1977, Vol 81, No 6, pages 523-533.

- CONLEY, Ronald W.

  "The Economic of Mental Retardation", Baltimore and London, The John Hopkins University Press, 1973, 377 pages.

  PREVALENCE OF SEVERE MENTAL RETARDATION (p. 26 ss.).

- D'ANTHENAISE, M., SALBREUX, R.

  "Prévalence de la déficience mentale profonde chez l'enfant (Revue de la littérature, étude comparative)".

  NEUROPSYCHIATRIE DE L'ENFANCE, 1979, 27 (1-2) pages 45-58.

- GUSTAVSON, K.H., HOLMGREN, G., JONSELL, R., and son BLOMQUIST, H.K.

  "Severe Mental Retardation in Children in a Northern Swedish County".

  JOURNAL OF MENTAL DEFICIENCY RESEARCH, Vol. 21, Part 4, September 1977, pages 181-181.

- HANSEN, HOLGER

  "Decline of Down Syndrome after Abortion Reform in New-York State"

  AMERICAN JOURNAL OF MENTAL DEFICIENCY, 1978, Vol. 83, No. 2, pages 198-198

- INGALLS, Robert P.

  MENTAL RETARDATION - THE CHANGING OUTLOOK, John WILEY and Sons, Inc. USA 1978, 481 pages.

- JONES, Larry A.

  "Census-Based Prevalence Estimates for Mental Retardation".

  MENTAL RETARDATION, August 1978, Vol. 17, no. 4, pages 199-200.

- La Commission sur l'étude des troubles de l'affectivité et de l'apprentissage chez l'enfant.

  UN MILLION D'ENFANTS, Toronto, 1970

- McDONALD, G. & MACKAY, D.N.

  "Mental Subnormality in Northern Ireland".

  JOURNAL OF MENTAL DEFICIENCY RESEARCH, Vol. 22, Part 2, June 1978, pages 83-91.

- McDONALD, Alison D.

  'Severely Retarded Children in Quebec: Prevalence, Causes and Care".

  AMERICAN JOURNAL OF MENTAL DEFICIENCY, 1973, Vol. 78 No. 2, pages 205-215.

- President's Committee on Mental Retardation

  MENTAL RETARDATION... The Known and the Unknown, Washington, 1976.

- SALBREUX, R., DENIAUD, J.M., TOMKIEWICZ, S., MANCIAUX, M.

  "Typologie et prévalence des handicaps sévères et multiples dans une population d'enfants".

  NEUROPSYCHIATRIE DE L'ENFANCE, 1979, 27 (1-2), pages 5-28

- WORTIS, Joseph (ed)

  MENTAL RETARDATION AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES,

  An annual Review, Vol. 10, Ed. Brunner-Mazel, 1978.

- ZIGLER, Edward

  "Mental Retardation Research"

  AMERICAN JOURNAL OF MENTAL DEFICIENCY, 1978, Vol. 83, No. 1, pages 1-8.